

Opinnäytetyö (AMK)

Hoitotyön koulutusohjelma

Sairaanhoitaja

2015

Mia Ek, Kira Huikari & Julia Kaski

# KUN LAPSI SAA VAMMAISDIAGNOOSIN

– Ensitieto, vaikutukset perheeseen ja  
sopeutuminen vanhempien kokemana



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU  
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Mia Ek, Kira Huikari & Julia Kaski

## KUN LAPSI SAA VAMMAISDIAGNOOSIN – ENSITieto, VAikutukset perheeseen ja sopeutuminen vanhempien kokemana

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on parantaa hoitotyön laatua tutkimalla, millaisia vaikutuksia lapsen vammaisuudella on perheeseen, ja millaista tukea ja ohjausta perhe tarvitsee. Tavoitteena on lisätä ensisijaisesti sairaanhoitajaopiskelijoiden tietoa lapsen vammaisuuden vaikutuksista perheeseen sekä tarkentaa millaista tietoa vanhemmat kaipaavat ja miten se tulisi antaa.

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Hakutulosten jälkeen mukaan valikoitui 27 tutkimusta. Työssä kerrotaan millaisena vanhemmat kokivat diagnoosin antamisen, miten vanhemmat sopeutuivat lapsensa vammaisuuteen ja miten lapsi vaikutti perhe-elämään sekä millaista tukea vanhemmat tarvitsevat.

Aikaisempia tutkimuksia ensitiedon antamisesta liittyen lapsen vammaisuuteen on melko vähän ja tutkimukset ja opinnäytetyöt käsittelevät usein kehitysvammaisuutta tai ovat rajattu käsittelemään yhtä diagnoosia, kuten Downin syndroomaa. Tämä opinnäytetyö vastaa siis laajemmin hoitoalan ammattilaisten ja vammaisten lasten vanhempien tarpeisiin, keskittymättä vain rajattuun vammaisryhmään.

Tuloksista kävi ilmi, että suurin osa vanhemmista oli tyytymättömiä saamaansa ensitiedon laatuun. Vanhemmat olisivat toivoneet ensitietotilanteessa kattavampaa tietoa vammaisuudesta ja saatavista palveluista. Lisäksi vanhemmat toivoivat, että hoitohenkilökunta kohtelisi vanhempia ja lasta yksilöllisesti. Lapsen vammaisuus vaikutti perheeseen psyykkisesti, fyysisesti ja sosiaalisesti. Hoitohenkilökunnan asenteet ja tapa, jolla lapsen diagnoosista kerrottiin, vaikutti vanhempien sopeutumiseen. Vanhempien sopeutumiseen vaikutti myös tukiverkosto, vanhempien oma persoona, aikaisempi tieto diagnoosista ja vanhempien eri selviytymiskeinot.

Jatkossa voitaisiin tutkia vielä syvemmin lapsen vammaisuuden vaikutuksia eri perheenjäseniin ja lähisukulaisiin. Lisäksi olisi tärkeää haastatella hoitohenkilökuntaa ensitiedon antamisesta ja siihen liittyvistä haasteista.

### ASIASANAT:

vammainen lapsi, vanhemmat, ensitieto, hoitotyö, sopeutuminen, tuki

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme in nursing | Nursing

Joulukuu 2015 | 26+10

Riitta-Liisa Lakanmaa

Mia Ek, Kira Huikari & Julia Kaski

# WHEN A CHILD RECEIVES A DISABILITY DIAGNOSIS – EARLY INFORMATION, THE IMPACT ON FAMILY AND PARENTS' EXPERIENCES OF ADAPTATION

The purpose of this thesis is to improve the quality of nursing by studying the impact of child's disability in the family, and what kind of support and guidance the family needs. The aim is to increase the knowledge of nursing students about the effects of child's disability in the family, as well as specify what kind of information the parents need and how the information should be given to the parents.

The thesis was carried out as a descriptive literature review. There are 27 studies examined in this thesis. The thesis describes how parents experienced the diagnostic assessment, how they adapted to their child's disability and how the child affected their family life, and also what kind of support the parents needed. There are few previous studies about early information. Previous studies and theses often deal with developmental disabilities, or some specific disability, for example the Down's syndrome. This thesis responds widely to the needs of health care professionals and parents of disabled children and it is not limited to one single disability group.

The results indicate that the majority of parents were dissatisfied with the quality of early information about their child's disability. The parents would have preferred more comprehensive information about the disability and available services. In addition, parents hoped that the healthcare providers would treat parents and children individually. The child's disability affected parents mentally, physically and socially. Healthcare providers' attitudes and the way that they gave the information affected parental adaptation. Social networks, parents' own personality, earlier knowledge about their child's diagnosis and different coping skills affected parents' adaptation.

Following studies should focus on how disability impacts each family member and relatives. Also it would be important to interview healthcare professionals about the diagnostic assessment and the challenges related to it.

## KEYWORDS:

disabled children, parents, early information, nursing, adaptation, support

# SISÄLTÖ

<b>1 JOHDANTO</b>	<b>5</b>
<b>2 TIETOPERUSTA</b>	<b>6</b>
2.1 Aikaisempi kirjallisuus	6
2.2 Vammaisuuden määritelmä	6
2.3 Ensitieto lapsen vammaisuudesta	8
<b>3 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET</b>	<b>9</b>
<b>4 MENETELMÄ</b>	<b>10</b>
4.1 Aineiston keruu	10
4.2 Aineiston valinta ja analysointi	10
<b>5 TULOKSET</b>	<b>12</b>
5.1 Vanhempien kokemuksia diagnoosinantohetkestä	12
5.2 Lapsen vammaisuuden vaikutukset vanhempiin	14
5.2.1 Psyykkiset vaikutukset vanhempiin	15
5.2.2 Fyysiset vaikutukset vanhempiin	16
5.2.3 Sosiaaliset vaikutukset vanhempiin	17
5.3 Sopeutuminen lapsen vammaisuuteen	17
<b>6 POHDINTA</b>	<b>21</b>
<b>LÄHTEET</b>	<b>24</b>

## LIITTEET

Liite 1. Tutkimustaulukko  
Liite 2. Tiedonhakutaulukko

## KUVIOT

Kuvio 1. Tulosten yhteenveto	21
------------------------------	----

# 1 JOHDANTO

Vammaisuus ja vammaisten asema nousee aika ajoin otsikoihin uutisissa ja muualla mediassa. Esimerkkinä tästä keväällä 2015 Ylen A2 Kehitysvammaisten ilta, joka herätti laajasti keskustelua eettisillä aiheillaan. Ohjelmassa keskusteltiin muun muassa siitä, kenellä on oikeus syntyä. Vammaiset ja vammaisuus itsessään ei ole uusi eikä katoava ilmiö, mutta sen puhutaan silti olevan alituttu aihe. Sairaanhoidajakoulutuksen aikana vammaisuutta käsitellään hyvin vähän, joten koimme aiheen tärkeäksi.

Vammaisuuden määrittely on riippuvainen näkökulmasta, josta vammaisuutta tarkastellaan, eikä ole vain yhtä oikeaa määritelmää (Roush & Sharby 2011, 1716). Vaikea-asteista toiminnanvajausta tai vammaa, joka aiheuttaa suurta haittaa, ilmenee Suomessa noin viidellä prosentilla väestöstä eli n. 250 000 ihmisellä (Rautavaara 2010).

Lapsen vammaisdiagnoosi on usein perheelle shokki ja se vaikuttaa laajasti koko perheeseen, heidän lähipiiriinsä ja arjen pyörittämiseen. Vanhempien reaktio voi vaihdella suurestikin riippuen siitä, miten odotettavissa diagnoosi on, milloin diagnosoista kerrotaan ja kuinka vakavasta vammaisuudesta on kyse. (Romakaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 79–82.) Annettaessa ensitietoa on kuitenkin tärkeää muistuttaa vanhemmille, että vammaisenkin lapsi on edelleen ensisijaisesti lapsi vammaisuutensa takana ja myös vammaisesta lapsesta on lupa iloita (Ensitietoverkosto 2012, 17).

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on parantaa hoitotyön laatua tutkimalla, millaisia vaikutuksia lapsen vammaisuudella on perheeseen ja millaista tukea ja ohjausta perhe tarvitsee muuttuneessa elämäntilanteessa. Työssä kerrotaan millaisena vanhemmat kokivat diagnoosin antamisen, miten vanhemmat sopeutuivat lapsensa vammaisuuteen ja miten lapsi vaikutti perhe-elämään sekä millaista tukea vanhemmat tarvitsevat. Tavoitteena on lisätä ensisijaisesti sairaanhoitajaopiskelijoiden tietoa lapsen vammaisuuden vaikutuksista perheeseen sekä tarkentaa millaista tietoa vanhemmat kaipaavat ja miten se tulisi antaa.

## 2 TIETOPERUSTA

Opinnäytetyössä tarkastellaan valittua aihetta perheen näkökulmasta. Aluksi selvitetään tutkimuksien pohjalta perheistä lähtevä tarve; minkälaista ohjausta, tietoa ja tukea perheet tarvitsevat, kun perheen lapsi saa vammaisdiagnoosin ja miten sairaanhoitaja voi vastata perheiden tarpeisiin.

### 2.1 Aikaisempi kirjallisuus

Aikaisemmat tutkimukset ja opinnäytetyöt käsittelevät usein kehitysvammaisuutta tai ovat rajattu käsittelemään yhtä diagnoosia, kuten Downin syndroomaa. Tehdyt tutkimukset ovat haastatteluja tai oppaita alan ammattilaisille. Kirjallisuuskatsauksia on tehty jonkin verran, mutta juuri tätä aihetta ei ole tutkittu. Tuleva opinnäytetyö vastaa siis laajemmin hoitoalan ammattilaisten ja vammaisten lasten vanhempien tarpeisiin, keskittymättä vain rajattuun vammaisryhmään ja keräten yhteen viimeisen viiden vuoden tutkimusten keskeisimmät sisällöt ja tulokset.

Vuoden 2015 keväällä Suomessa julkaistussa Irlantilaisen ensitietomallin oppaassa käsitellään hyvän ensitiedon antamisen periaatteita. Tutkimuksessa huomattiin vanhempien tyytymättömyys ensitietotilanteisiin ja tapaan, jolla tietoa annettiin. Irlannissa ensitietomalli on otettu käyttöön, mutta Suomessa malli on julkaistu vasta suosituksena.

### 2.2 Vammaisuuden määritelmä

Vammaisuus on moniulotteinen käsite, jota voidaan tarkastella monesta eri lähtökohdasta, eikä ole vain yhtä oikeaa määritelmää. Määritelmät riippuvat suunnasta, josta vammaisuutta tarkastellaan, esimerkiksi yleisimmin käytetyt lääketieteellinen ja sosiaalinen suuntaus. Lääketieteellisesti vammaisuus nähdään ongelmana, jota tulee kuntouttaa. Sosiaalinen suuntaus taas näkee vammaisuuden

ympäristön asettamana vaatimuksena ja vammaisten ihmisten asettamista eriarvoiseen asemaan yhteiskunnan normien kautta. (Roush & Sharby 2011, 1716.) Myös Suomen laki, YK ja ICF ovat luoneet omat määritelmät vammaisuudelle.

Laki määrittelee vammaiseksi henkilön, joka ei kykene suoriutumaan päivittäisistä toiminnoistaan ilman erityistä haastetta tai vaikeutta pitkäaikaisen vamman tai sairauden vuoksi (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380, 2 §). Suomessa vammainen on oikeutettu saamaan tiettyjä etuuksia, esimerkiksi alle 16-vuotiaan vammaistukea. Vammaistuki määräytyy sen perusteella, kuinka paljon yhtäjaksoinen, vähintään kuusi kuukautta kestänyt sairaus tai vamma tuo lisärasitusta perheen arkeen normaaliin saman ikäiseen lapseen verrattuna. (Laki vammaisetuksista 2007/570, 7 §.)

YK:n vammaissopimuksen mukaan vammaiseksi luokitellaan henkilö, jolla on pitkäaikainen henkinen, fyysinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka estää henkilöä toimimasta tai osallistumasta täysipainoisesti omaan elämäänsä. Vamman takia henkilö myös asettuu eriarvoiseen asemaan muiden rinnalla. (YK 2012, 1. artikla.)

ICF (The international Classification of Functioning, Disability and Health) on WHO:n vuonna 2001 hyväksymä terveyden osatekijät määrittelevä standardi, joka tarkastelee vammaisuutta ulottuvuuksien ja niiden välisten vuorovaikutussuhteiden kautta. Vammaisuus määritellään siinä yläkäsitteeksi, joka muodostuu eri osa-alueista, joita ovat: ruumiin ja kehon toimintoihin liittyvät ongelmat, suoriutumiseen ja osallistumiseen liittyvät vaikeudet, ympäristön asettamat vaatimukset sekä yksilön omat tekijät. Osa-alueet ovat dynaamisesti vuorovaikutuksessa keskenään ja painopiste vaihtelee sen mukaan, minkä verran vamma vaikuttaa henkilön elämään missäkin tilanteessa. (ICF 2013, 10–19.)

Tulevassa opinnäytetyössä tarkoitetaan vammaisella lasta, jolle on annettu vammaisdiagnoosi joko raskausaikana, syntymän jälkeen tai myöhemmin lapsuudessa.

### 2.3 Ensitieto lapsen vammaisuudesta

Ensitieto on ensimmäistä tietoa lapsen vammaisuudesta. Ensitedon antaminen on jatkuvaa ja prosessimaista, koska vanhemmat tarvitsevat uutta tietoa lapsen vammaisuudesta ja sairaudesta aina lapsen terveydellisen tilanteen muuttuessa. Vanhemmille annetaan tietoa lapsen lääkityksestä ja hoidosta, sosiaali- ja terveydenhuollon tukimuodoista ja järjestöjen palveluista. Tarkoituksena on myös ohjaamisen ja tuen avulla auttaa perhettä löytämään omat voimavaransa uudessa elämäntilanteessa ja ylläpitää toivoa. (Hänninen 2015.)

Suomessa tiedon lapsen diagnoosista antaa aina lääkäri. Ensitetotilanteessa olisi kuitenkin aina hyvä olla mukana myös sairaanhoitaja. Sairaalahoidon aikana lapsipotilaille on yleensä nimetty omahoitaja, jolle kertyy paljon tärkeää tietoa lapsen tilanteen lisäksi vanhempien ymmärryksestä lapsensa sairautta kohtaan. Omahoitajan on tärkeää olla mukana ensitetotilanteessa. Tulevaisuudessa sairaanhoitajan on helpompi tukea perhettä, kun sairaanhoitaja on tietoinen siitä, miten vanhemmat ottivat vastaan tiedon lapsen vammasta. Ensitetotilanteiden jälkeen tulisi hoitotiimin kanssa käydä läpi, miten diagnoosin kertominen sujui. Hoitoyksiköissä pitäisi olla myös ensitetotilanteita varten perustoimintamalli hoitohenkilökunnalle, jotta perhe saa parhaan mahdollisen tuen. (Lönnqvist 2014. 57–61)

Irlantilainen ensitietomalli on tehty kansainväliseksi suositukseksi ensitedon antamisesta. Sen pääperiaatteiden mukaan ensitietoa tulee antaa perhelähtöisesti, lasta ja perhettä kunnioittavasti. Vuorovaikutuksen on oltava huomaavaista ja empaattista perhettä kohtaan. Tiedon tulee olla asiallista ja paikkansa pitävää. Tiedon on oltava rehellistä, mutta lapsesta tulee ottaa myös myönteisiä asioita esille ja vanhempien toivoa on ylläpidettävä. Hoitotiimin on tehtävä hyvää yhteistyötä keskenään ja valmistauduttava hyvin ensitetotilanteeseen. Toimipaikan työntekijöiden on myös sitouduttava suosituksen toteuttamiseen sekä suunnittelemiseen. (Ensitietoverkosto 2012, 15–17.)



### 3 TARKOITUS, TAVOITE JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tarkoituksena on parantaa hoitotyön laatua tutkimalla, millaisia vaikutuksia lapsen vammaisuudella on perheeseen ja millaista tukea ja ohjausta perhe tarvitsee muuttuneessa elämäntilanteessa. Tavoitteena on lisätä ensisijaisesti sairaanhoitajaopiskelijoiden tietoa lapsen vammaisuuden vaikutuksista perheeseen sekä tarkentaa millaista tietoa vanhemmat kaipaavat ja miten se tulisi antaa.

Tutkimuskysymykset ovat

1. Minkälaisia vaikutuksia lapsen vammaisuudella on vanhempiin?
2. Mitä hoitohenkilökunnan tulisi huomioida diagnoosinantohetkellä ja mitä tietoa ja tukea perhe tarvitsee?

## 4 MENETELMÄ

Opinnäytetyö toteutettiin kuvailevana kirjallisuuskatsauksena. Kuvailevaa kirjallisuuskatsausta ohjaavat tutkimuskysymykset, jotka ovat usein laajoja ja abstrakteja. Tieto kerätään viimeaikaisista tutkimuksista tai muista luotettavista julkaisuista, jotka vastaavat asetettuun tutkimuskysymykseen. (Kangasniemi ym. 2013, 294–295.) Kuvailevan kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on tuottaa yleiskatsaus tutkittavasta ilmiöstä. Menetelmä mahdollistaa laajemman ilmiön tarkastelun, eikä se ole yhtä rajattu kuin systemaattinen kirjallisuuskatsaus. (Salminen 2011, 6.)

### 4.1 Aineiston keruu

Opinnäytetyöhön etsittiin tutkimuksia hyödyntäen niin koti- kuin ulkomaisia tietokantoja, jotka olivat Medic, PubMed ja Cinahl complete. Hakusanoja käytettiin monipuolisesti ja lopullisissa hauissa käytettiin Mesh -termiä ”disabled children”. Tutkimukset rajattiin viiden vuoden sisään, jotta tulokset olisivat mahdollisimman ajankohtaisia.

Alustavissa tiedonhauissa tuloksia tuli runsaasti ja saadut tulokset eivät aina liittyneet suoraan tutkittavaan aiheeseen. Tämän vuoksi hakusanoja tarkennettiin vielä ja lopullisissa hauissa päätettiin käyttää Mesh -termiä tulosten täsmentämiseksi. Vielä tämänkin jälkeen tuloksia saatiin melko runsaasti, joten alkuperäisiä tutkimuskysymyksiä ja hakusanoja jouduttiin vielä rajaamaan ja täsmentämään. Työssä päädyttiin käsittelemään perheestä vain vanhempia ja sisarusten näkökulma rajattiin pois. Lopullisina hakusanoina (liite 2) käytettiin: ”disabled children”, nursing, parents, pregnancy, support, coping, siblings ja diagnose.

### 4.2 Aineiston valinta ja analysointi

Opinnäytetyöhön hyväksyttiin vain englannin- ja suomenkieliset, viimeisen viiden vuoden sisällä julkaistut tutkimukset. Saatu aineisto rajattiin niin, että jäljelle jäi

vain oleelliset tutkimukset opinnäytetyön tutkimuskysymysten kannalta. Rajausten jälkeen työhön valikoitui mukaan yhteensä 27 tutkimusta. Työhön valituista tutkimuksista 26 on englanninkielisiä ja yksi suomenkielinen. Tutkimukset ovat ympäri maailmaa; Aasiasta, Euroopasta, Lähi-idästä, Australiasta, Afrikasta ja Pohjois-Amerikasta.

Aineisto analysoitiin hyödyntäen laadullista sisällön analyysiä. Laadullisessa sisällön analyysissä pyritään luomaan järjestelmällinen ja kattava kuvaus valittujen tutkimusten sisällöistä. Tutkimuskysymykset ja teoreettinen viitekehys ohjaavat sisältöjen muodostumista, mutta sisältö voidaan muodostaa myös tutkimusten sisältöjen pohjalta. Laadullista sisällön analysointia tehdään koko tutkimusprosessin ajan alkaen jo aineiston keruusta. Analyysiprosessin edetessä työn sisältö saa muuttua uusien näkökulmien löytyessä. Valittuja tutkimuksia analysoidaan, vertaillaan ja sisällöistä muodostetaan synteisiä. Analysointi on valmis, kun uusia näkökulmia ei enää löydy aineistosta. (Seitamaa-Hakkarainen 1999.)

Aineiston analysointi alkoi jo aikaisempia tutkimuksia ja opinnäytetöitä lukiessa, mutta näkökulma alkoi tarkentua vasta valitun aineiston lukemisen aikana. Tarkoitus oli saada myös sairaanhoitajan tai hoitohenkilökunnan näkökulmaa käsitteleviä tutkimuksia, mutta näitä ei käytetyillä hakusanoilla saatu. Valitut tutkimukset käsittelevät vanhempien näkökulmaa tai vanhempien toiveita, tunteita ja ajatuksia liittyen ensitietotilanteeseen.

Kaikki valitut tutkimukset käsittelevät vanhempia. Tutkimukset käsittelevät vanhempien kokemuksia liittyen diagnoosinantohetkeen ja sopeutumiseen sekä vanhempien läpikäymiä tunteita lapsensa vammaisdiagnoosin selvittyä. Opinnäytetyön pääteemoiksi ja siten otsikoiksi muotoutuivatkin edellä mainitut diagnoosinantohetki, vaikutukset vanhempiin ja sopeutuminen.

## 5 TULOKSET

Tulosten mukaan lapsen vammaisuudella on suuri vaikutus koko perheeseen ja perheen toimintaan (Darling, Senatore & Strachan 2012, 275; Whiting 2014a, 29–30). Vanhemmat oirehtivat psyykkisesti ja vammaisuus vaikutti myös perheen sosiaaliseen elämään (Uskun & Gundogar 2010, 1922–1924; Bourke-Taylor ym. 2012, 155; Majnemer ym. 2012, 1202; Whittingham ym. 2013, 1449–1452; Mörelius & Hemmingsson 2013, Caceido 2014, 401–403). Vanhemmat kokivat vammaisuuden vaikuttaneen myös heidän fyysiseen jaksamiseensa (Caceido 2014, 401).

Hoitohenkilökunnan asenteilla ja antamalla ensitiedolla lapsen vammaisuudesta on suuri vaikutus vanhempien sopeutumisprosessiin. Tutkimuksista kävi ilmi vanhempien tyytymättömyys hoitohenkilökunnan tarjoamaan ensitietoon ja tukeen. (Choi, Lee & Yoo 2011, 115–117; Klein ym. 2011, 124–130; Waxler ym. 2013, 536–540; Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 87; Whiting 2014c, 29.) Myös vertaistuen ja sosiaalisten suhteiden tärkeys nousi esille tuloksista (Greef, Vans-teenwegen & Gillard 2012, 103; Whiting 2014b, 25–27). Kulttuurilliset erot ja uskonto näkyivät tuloksissa erilaisina asenteina ja poikkeavina tuloksina kehitysmaiden ja länsimaiden välillä.

### 5.1 Vanhempien kokemuksia diagnoosinantohetkestä

Vanhemmat kävivät läpi monia tunteita, kun he saivat tietää lapsensa vammaisuudesta. Vanhemmat tunsivat olonsa turhautuneiksi ja surullisiksi (Klein ym. 2011, 125–126; Whittingham ym. 2013, 1450). Moni kertoi kokeneensa syyllisyyttä lapsen vammaisuuden vuoksi. (Choi, Lee & Yoo 2011, 116; Klein ym. 2011, 125; Novak ym. 2011, 831; Whiting 2014c, 28; Whittingham ym. 2013, 1450.) He pelkäsivät, että raskausaikana oli sattunut, jotain, mikä olisi aiheuttanut lapsen vammautumisen (Novak ym. 2011, 831; Whiting 2014b, 28). Vanhemmat eivät tieneet mitä tehdä ja he olivat peloissaan, ahdistuneita ja osalla oli jopa itsetuhoisia ajatuksia (Choi, Lee & Yoo 2011, 116).

Kun lapsen vammaisuutta ei osattu odottaa, syntymähetki koettiin yllätyksenä ja shokkina kun lapsen poikkeavat piirteet näkyivät selkeästi (Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 84). Osalla vanhemmista oli vaikeutta sisäistää diagnoosia, ja he kielsivät lapsellaan olevan mitään poikkeavuuksia (Novak ym. 2011, 831; Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 84).

Vaikka diagnoosia osattiin odottaa, koettiin se silti kuormittavana. (Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 84.) Diagnoosiin suhtauduttiin sitä myönteisemmin mitä vanhempi lapsi oli diagnosointihetkellä (Waxler ym. 2013, 539) Helpotusta tunnettiin, kun oireille saatiin selitys ja kunnollinen lääkitys, joka vaikutti oireita lievittävästi (Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 84). Vanhemmat kertoivat olleensa vihaisia saadessaan tietää lapsensa diagnoosista, mutta kokivat myös helpotusta, kun omat epäilyt, että jotakin on vialla, saivat vahvistuksen (Novak ym. 2011, 831).

Vanhemmat kokivat, että saatu ensitieto lapsen vammaisuudesta oli liian vähäistä ja jossain tapauksissa tieto oli vanhentunutta. Henkilökunta korosti enemmän negatiivisia puolia diagnoosista kuin positiivisia. Diagnoosin saamishetkellä vanhempien tunteet olivat negatiivisia. Vanhemmat suhtautuivat asiaan positiivisemmin, jos he saivat tiedon vammaisuudesta yhdessä ja sekä hoitaja että lääkäri olivat mukana kertomassa diagnoosista. (Choi, Lee & Yoo 2011, 115–116.) Myös geneetikon tapaamisen koettiin lisäävän vanhempien tyytyväisyyttä (Waxler ym. 2013, 539). Vanhemmat ottivat tiedon lapsen vammaisuudesta vastaan paremmin, kun hoitohenkilökunta korosti myös myönteisiä puolia lapsesta. (Choi, Lee & Yoo 2011, 117.) Osa vanhemmista raportoi saaneensa tiedon puhelimitse, mikä lisäsi vanhempien tyytymättömyyttä ja lisäsi negatiivisia tunteita (Waxler ym. 2013, 538). Hoitohenkilökunnan asenteet vaikuttivat ensitiedon sisältöön, mikä vaikutti myös vanhempiin ja heidän asennoitumiseen lapsensa vammaisuutta kohtaan. (Choi, Lee & Yoo 2011, 115–118.)

Vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnan huomioivan lapsen yksilönä, ei diagnoosina. Vanhemmat eivät halunneet kuulla yleistyksiä lapsestaan, esimerkiksi hänen olevan tyypillinen tämän diagnoosin edustaja. (Janvier, Farlow & Wilfond 2012, 296; Waxler ym. 2013, 538.) Lapsen kutsuminen hänen omalla nimellään

ja lapsen arvostaminen lapsena, ei vammaisena, oli arvostettava piirre hoitohenkilökunnassa (Janvier, Farlow & Wilfond 2012, 296).

Ammattilaisten toivottiin ottavan huomioon vanhempien yksilölliset tarpeet (Klein ym. 2011, 120; Whittingham ym. 2013, 1452). Vanhemmat toivoivat, että diagnoosin antoon varattaisiin enemmän aikaa ja rauhallinen ympäristö, jossa voisi keskustella vapaasti (Waxler ym. 2013, 540). Hoitohenkilökunnan toivottiin kääntävän vaikeat termit yleiskielelle diagnoosin annon yhteydessä (Klein ym. 2011, 127). Tärkeänä pidettiin, että diagnoosinanto tapahtuisi molemminpuolisessa vuorovaikutuksessa ja kysymysten esittäminen olisi vaivatonta. Sanoilla ja tavalla, joilla asioista kerrottiin, oli pysyvä vaikutus vanhempiin. Tutkimusten mukaan vanhemmat olisivat halunneet enemmän suullista tietoa lapsen vammaisuudesta, sekä kotiin vielä kirjallista materiaalia. Vanhemmat toivoivat rehellistä, mutta positiivisia puolia korostavaa tietoa lapsen vammaisuudesta. Tiedon toivottiin keskittyvän ratkaisuihin ongelmien listauksen sijaan. Toivon antaminen ja hoitohenkilökunnan uskominen vanhempien kykyyn toimia vammaisen lapsen vanhempina koettiin tärkeänä. Vanhemmat myös kokivat huojentavana tiedon, ettei lapsen vammaisuus ole vanhempien syy eikä heistä riippuvainen. (Waxler ym. 2013, 536–540.)

Terveysalan ammattilaisten antama vähäinen tieto sai vanhemmat etsimään tietoa internetistä itsenäisesti. Oikeanlaisen tiedon löytäminen ei kuitenkaan ollut helppoa ja tieto heille hyödyllisistä ja mahdollisista palveluista jäi usein saamatta. (Costello-Harris & Segal 2015, 34.) Vanhemmat toivoivat, että hoitohenkilökunta kertoisi enemmän eri palveluista, joita he voisivat saada (Waxler ym. 2013, 540; Costello-Harris & Segal 2015, 34).

## 5.2 Lapsen vammaisuuden vaikutukset vanhempiin

Vanhemmilla havaittiin psyykkisiä ja fyysisiä oireita, ja vammaisuus vaikutti myös perheen sosiaaliseen elämään (Caceido 2014, 401–404). Vammaisen lapsen vanhempana olo sisälsi sekä positiivisia että negatiivisia vaikutuksia elämään (Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 81).

### 5.2.1 Psyykkiset vaikutukset vanhempiin

Vanhemmat kokivat surua menetetystä tulevaisuudesta, mikä terveen lapsen kanssa olisi ollut edessä (Novak ym. 2011, 831; Whittingham ym. 2013, 1449). Lapsen kasvamisesta ja kehittymisestä oltiin kuitenkin iloisia ja ne antoivat toivoa lapsen itsenäistymisestä ja elämässä pärjäämisestä. Vammaisen lapsen vanhemmat kokivat surua verratessaan oman perheen tilannetta ystäväperheisiin. Surua koettiin myös vammaisen lapsen puolesta, kun lapsi ymmärsi, ettei ole samanlainen kuin muut ja kykene samoihin asioihin. (Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 83–85.)

Masennusoireet olivat tyypillisempiä vanhemmilla, joiden lapsen vammaisuuden aste oli vakavampi. Mitä paremmat selviytymistaidot vanhemmilla oli, sitä vähemmän lapsen vammaisuus vaikutti vanhempien hyvinvointiin ja masennusoireisiin. Myös hyvä parisuhde- ja työllisyystilanne vaikutti positiivisesti jaksamiseen. (Churchill ym. 2010, 51–54.)

Suurin osa vammaisten lasten vanhemmista koki stressiä (Azar & Badr 2010, 52; Majnemer ym. 2012, 1204). Stressiä ja turhautumista aiheutti, kun lapsen kehitys ei edennyt odotetusti ja kun lapsi jätettiin ulkopuolelle sosiaalisista tilanteista ja tapahtumista (Hall ym. 2012, 33–36). Lapsen käytösongelmat kuormittivat ja vaikuttivat lapsen ja vanhemman välisiin suhteisiin (Majnemer 2012, 1204). Lapsen psyykkisellä kehitystasolla oli vaikutus vanhempien kokemaan stressiin; mitä alhaisempi ymmärrystaso lapsella oli, sitä enemmän vanhemmat kokivat negatiivisia tunteita. Lapsen tulevaisuuden ja mahdollisten tulevien ongelmien ennustaminen oli epävarmempaa, kuin fyysisesti vammaisen lapsen, ja aiheutti vanhemmille stressiä. (Peer & Hillman 2012, 53–54.) Vanhemmille tuotti iloa vuorovaikutuksen onnistuminen ja lapsen tarpeiden ymmärtäminen (Janvier, Farlow & Wilfond 2012, 296; Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 83–84).

Vanhemmat olivat huolissaan vammaisen lapsen tulevaisuudesta ja sen mukana tulevista ongelmista (Novak ym. 2011, 833; Whittingham ym. 2013, 1450; Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 85). He kokivat huolta omasta vanhenemi-

sestaan ja sen myötä omasta fyysisestä jaksamisestaan hoitaa lasta tulevaisuudessa (Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 82). Miten lapsen hoito tapahtuu lapsen vanhetessa ja kasvaessa ja joutuvatko sisarukset kantamaan vastuuta vammaisesta sisaruksestaan; pystyykö lapsi muodostamaan sosiaalisia suhteita ja miten vammaisuus vaikuttaa lapsen itsenäistymis- ja työmahdollisuuksiin. (Novak ym. 2011, 833; Whittingham ym. 2013, 1450; Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 85.) Huolta aiheutti myös ajatus, että lapsi tulee kokemaan syrjintää diagnoosinsa takia (Hall ym. 2012, 32–34; Johansen ym. 2013, 6). Vanhemmat olivat huolissaan siitä, miten he selviytyvät jos he saavat lisää lapsia ja miten aikaa jää myös muille sisaruksille (Whittingham ym. 2013, 1450; Özyazicioğlu & Buran 2014, 228). Suomalaisen tutkimuksen mukaan isät kokivat muiden sisarusten olevan sopeutuneita tilanteeseen ja valmiita auttamaan sisaruksen hoidossa (Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 85).

### 5.2.2 Fyysiset vaikutukset vanhempiin

Vammaisesta lapsesta huolehtiminen oli yhteydessä vanhempien fyysiseen jaksamiseen (Caceido 2014, 401). Väsymystä aiheutti jatkuva heräily ja se, ettei vanhemmalla ollut riittävästi aikaa itselleen (Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 85). Uupumuksen ja väsymyksen myötä vanhemmat eivät jaksaneet huolehtia kotitöistä ja tehdä heille mieluisia asioita (Caceido 2014, 402–403).

Äidit kokivat terveytensä isiä huonommaksi. Vanhemmat joutuivat heräämään lapsen uniongelmien ja yöllisten tarpeiden vuoksi ja se vaikutti heidän koettuun terveyteensä. Äidit heräilivät öisin isiä enemmän avustamaan lasta. Heräilystä johtuvan väsymyksen myötä äidit kokivat päänsärkyä, psyykkistä uupumusta ja kipua liittyen lapsen nostamiseen. (Mörelus & Hemmingsson 2013, 415–416.) Myös osa äideistä koki, että heidän oma hyvinvointinsa vaikutti heidän kykyynsä hoitaa lastaan (Bourke-Taylor ym. 2012, 155).



### 5.2.3 Sosiaaliset vaikutukset vanhempiin

Vammaisen lapsen syntymä vaikutti koko perheen suhteisiin. Vanhempien väliseen parisuhteeseen vaikutti se, että lapsen hoito ei jakautunut aina tasaisesti vanhempien välille ja vanhemmille ei jäänyt aikaa viettää kahdenkeskeistä aikaa. Lisäksi vanhemmat syyttivät helposti toisiaan, ja huoli taloudellisesta tilanteesta oli suurentunut. Muut sisarukset jäivät vähemmälle huomiolle, koska vammaisen lapsi tarvitsi enemmän huomiota. (Özyazıcıoğlu & Buran 2014, 227–229.) Perheen keskeisiin suhteisiin vaikutti kommunikaation puute, ongelmat tehdä päätöksiä yhdessä sekä jännitteet ja riidat perheenjäsenten välillä (Caceido 2014, 402–403).

Toisaalta vammaisen lapsi myös vaikutti positiivisesti perhe-elämään lähentämällä perhesuhteita. Perheet kokivat oppivansa vammaisen lapsen tuomista haasteista sekä tunsivat voimaantumista ja perheen lähentymistä lapsen vammaisuuden myötä. Pakistanissa lapsen vammaisuuden koettiin liittyvään uskoon, mahdollisuuteen tai, että sillä on erityinen tai korkeampi tarkoitus. (Lakhani, Gavino & Yousafzai 2013, 1470.)

Moni vanhemmista kertoi menettäneensä kaverisuhteita lapsen vammaisuuden myötä (Whittingham ym. 2013, 1449–1450). Vanhempia harmitti se, etteivät muut ymmärtäneet perheen uutta tilannetta (Whittingham ym. 2013, 1449; Caceido 2014, 403). Vanhemmat myös tunsivat olonsa ulkopuoliseksi (Uskun & Gundogar 2010, 1923; Caceido 2014, 403). Heidän mielestään oli vaikeaa puhua lapsen vammaisuudesta, jopa lääkäreille ja hoitajille (Caceido 2014, 403). Arki sujui helpommin, kun koulu tai päiväkotitoimet ja lääkärit toimivat hyvässä yhteistyössä vanhempien kanssa (Romakkaniemi, Aho & Kaunonen 2014, 83).

### 5.3 Sopeutuminen lapsen vammaisuuteen

Aikaisempi tieto lapsen diagnoosista vaikutti sopeutumiseen. Vammaisuuteen suhtauduttiin sitä negatiivisemmin, mitä vähemmän ennakkotietoa vanhemmilla

oli diagnoosista. (Awadalla 2010, 761.) Sopeutumisprosessia hidastivat vanhempien voimakkaat negatiiviset tunteet, kuten ahdistus (Majnemer ym. 2012, 1205). Vanhempien ahdistus lapsensa diagnoosista vähentyi kuitenkin ajan kuluessa ja lapsen vammaisuus tuli osaksi perheen arkea (Graungaard, Andersen & Skov 2011, 127). Optimistisuus sekä lapsen pienistä onnistumisista ja edistymisistä iloitseminen koettiin merkitykselliseksi (Whittingham ym. 2013, 1451; Romakka-niemi, Aho & Kaunonen 2014, 83–84).

Vanhemmat hyödynsivät useampia sopeutumiskeinoja eri aikoina. Sopeutumisprosessissa auttoivat lähipiiriltä ja ammattilaisilta saatava tuki sekä se, että vanhempi teki asioita, jotka olivat hänelle mieleisiä. Vanhempien persoonatekijöillä koettiin olevan vaikutusta sopeutumiseen. (Whittingham ym. 2013, 1451.) Positiivisuus auttoi heitä selviytymään paremmin myös stressaavista ajoista (Graungaard, Andersen & Skov 2011, 130). Mitä paremmat selviytymiskeinot vanhemmilla oli, sitä vähemmän masennusoireita esiintyi (Churchill ym. 2010, 55; Graungaard, Andersen & Skov 2011, 127).

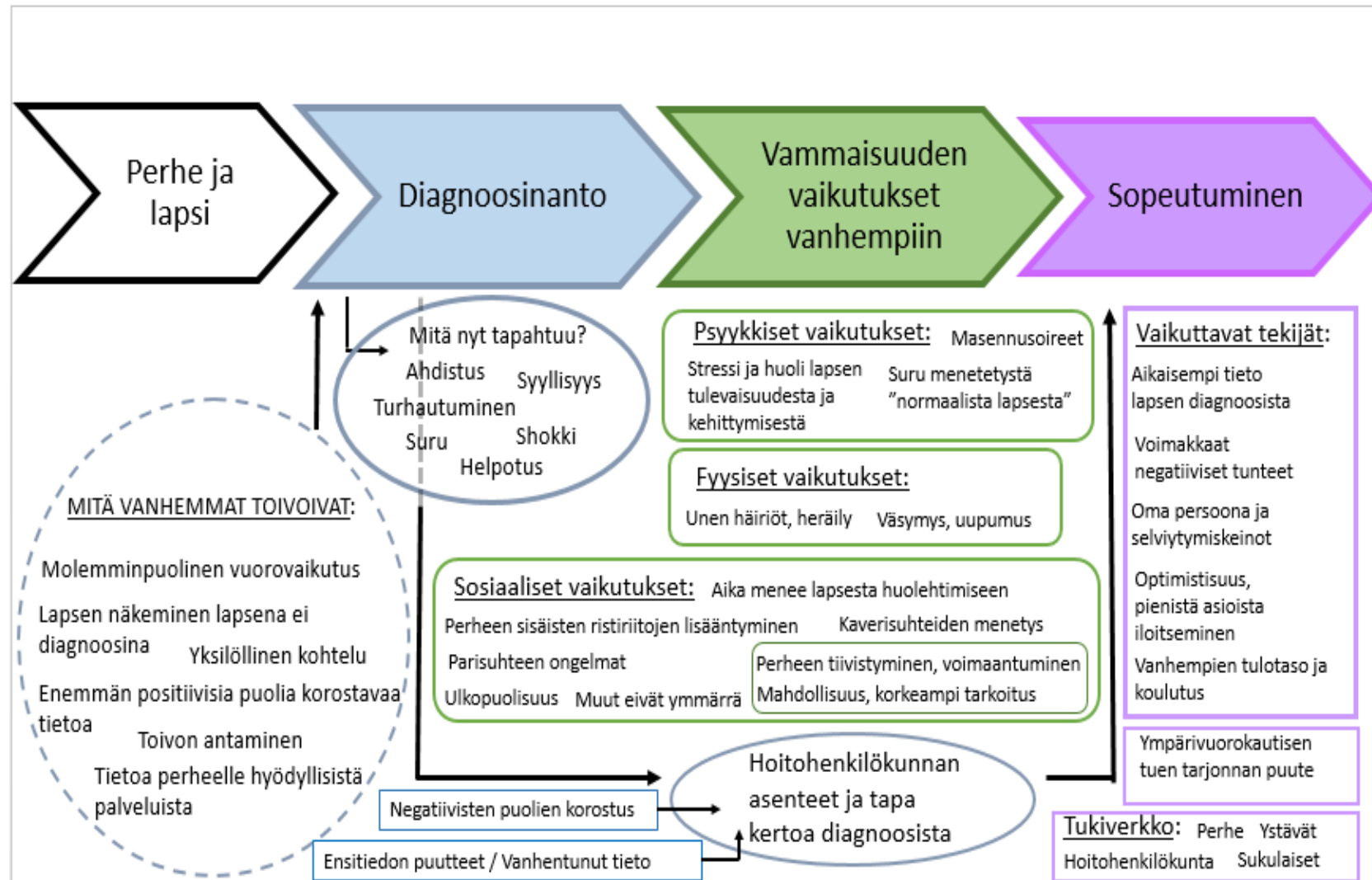
Egyptiläisestä tutkimuksesta kävi ilmi, että moni äiti sopeutui lapsen vammaisuuden huonommin, jos lapsi oli poika tai heidän esikoisensa. Äidin koulutus ja ammatti oli merkittävässä yhteydessä äidin psykososiaaliseen sopeutumiseen. (Awadalla ym. 2010, 761.) Myös toisesta tutkimuksesta kävi ilmi tulotason vaikutus sopeutumiseen; vanhemmat sopeutuivat paremmin, mitä korkeammin koulutettuja he olivat ja mitä parempi tulotaso heillä oli (Greef, Vansteenvengen & Gillard 2012, 101).

Alaan erikoistuneilta ammattilaisilta, kuten sairaanhoitajilta, saatava hoitoon liittyvä ammatillinen tuki oli tärkein tuenlähde. Perhe, ystävät ja sosiaalityöntekijät olivat toinen merkittävä tuki vanhemmille. (Whiting 2014b, 26–27.) Vanhempien stressi oli yhteydessä koettuun sosiaalisen tuen määrään (Hall ym. 2012, 39).

Vanhemmat nostivat esiin ongelman kunnallisen puolen ympärivuorokautisesta tuen puutteellisesta tarjonnasta, esimerkiksi vanhemmat eivät tienneet, mitä

tehdä, kun tulee ongelmia lääkinnällisissä tai muissa akuuteissa asioissa (Whiting 2014b, 26). Myös sijaishoidolle raportoitiin olevan enemmän tarvetta (Whiting 2014b, 27; Costello-Harris & Segal 2015, 34).

Sukulaiset ja ystävät antoivat perheelle käytännöntukea lapsen hoidossa, mutta he eivät pystyneet aina auttamaan, jos hoito oli kovin riippuvainen teknologiasta. Lähipiirin hoitaessa vammaista lasta, sisarukset saivat vapaa-aikaa. Vanhemmille oli tärkeää myös tukiverkoston tarjoama emotionaalinen tuki ja se, että ystävät ja sukulaiset olivat tavoitettavissa. (Whiting 2014b, 26.) Isät eivät hakeneet tukea muilta, vaan heillä oli tapana selviytyä omillaan (Darling, Senatore & Strachan 2012, 275).



Kuvio 1. Tulosten yhteenveto

## 6 POHDINTA

Opinnäytetyön aihe on melko laaja ja sitä oli vaikea rajata. Hakusanoilla ja niiden yhdistelmillä pyrittiin rajaamaan tulokset mahdollisimman täsmällisiksi ja tutkimuskysymyksiä vastaaviksi. Työtä tehdessä pohdittiin hakusanojen monipuolisuutta ja sitä, onko hakujen ulkopuolelle jäänyt mahdollisesti hyviä tutkimuksia. Haut tehtiin kuitenkin monta kertaa ja eri hakusanoilla, jotta näin ei kävisi. Tulosten avaaminen työhön oli välillä haasteellista, koska jotkut tutkimukset ilmoittivat tulokset taulukoissa, eikä niitä avattu tekstissä.

Tutkimusten tulokset olivat suurimmalta osalta melko yhteneviä keskenään. Muutamassa tutkimuksessa kulttuurilliset erot olivat selvästi esillä. Poikkeavien tulosten kohdalla kerrottiin kuitenkin tutkimuksen alkuperäisyyttä, jolloin lukija osaa huomioida kulttuurin tuloksia lukiessaan. Tuloksissa yllätti se, kuinka tyytymättömiä hoitohenkilökuntaan oltiin diagnoosin annosta. Harvalla vanhemmista oli positiivisia kokemuksia hetkestä, jolloin he kuulivat lapsensa vammaisuudesta. Suurin osa asioista, joita vanhemmat toivat esille, olivat kehittämis ehdotuksia. Vaikka vanhempien tuntemukset lapsen vammaisuudesta olivatkin pääpainotteisesti negatiivisia, oli joukossa myös positiivisia tunteita. Tuloksissa ilmenneet vanhempien tarpeet liittyen ensitietoon olivat yhteneviä Irlantilaisen ensitietomallin kanssa.

Tiedonhakujen yhteydessä huomattiin, että kyseisenä aikana julkaistu materiaali oli vähäistä. Pelkästään sairaanhoitajia käsitteleviä tutkimuksia ei löytynyt valituilla hakusanoilla, mutta hoitohenkilökuntaa käsiteltiin vanhempien kokemusten kautta. Tutkimuksissa käsiteltiin yleisesti hoitohenkilökuntaa, mistä voidaan päätellä, että ensitiedon antaminen tapahtuu tiimityönä. Tutkimuksia löytyi hyvin liittyen vanhempien kokemuksiin vammaisen lapsen vanhempana olemisesta. Tutkimukset olivat melko yhteneviä keskenään ja siten myös synteessin muodostaminen oli mahdollista. Vanhempien tuntemukset ja ajatukset olivat samankaltaisia riippumatta siitä, missä maassa tutkimus oli toteutettu, mutta osassa tutkimuksissa oli kuitenkin havaittavissa kulttuurillisia ja uskonnollisia eroja.

Lasten parissa työskenneltäessä ja heitä tutkiessa korostuu erityisesti eettisyys. Lapsi ei yleensä kykene tekemään omia päätöksiään vaan päätökset tekee lain mukaan lapsen huoltaja (Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 1983/361, 4 §). Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena, jonka vuoksi lasten kanssa ei oltu suoraan tekemisissä, vaan työssä käytettiin jo olemassa olevaa tietoa. Työssä on pyritty noudattamaan eettisiä periaatteita. Tutkimusta tehdessä korostuu tarkkuus ja avoimuus tiedonhankinnassa ja tulosten tulkinnassa (TENK 2012, 6). Tämä korostui erityisesti kirjallisuuskatsausta tehdessä. Työssä käytettyjen tutkimusten kirjoittajia kunnioitettiin viittaamalla tekstissä ja lähdeluettelossa heidän tutkimuksiinsa.

Opinnäytetyön tekoon liittyi sekä luotettavuutta parantavia että heikentäviä tekijöitä. Luotettavuutta parantaa se, että tekijöitä on kolme ja tekijöillä on myös kokemusta aiheesta käytännön harjoittelusta ja töistä. Opinnäytetyössä käytettiin luotettavia, viiden vuoden sisällä julkaistuja tutkimuksia. Aineisto oli myös melko laaja, mikä lisäsi luotettavuutta. Työ tehtiin opettajan ohjauksessa ja tiedonhauissa hyödynnettiin myös informaattikkoa. Suurin osa työssä käytettävistä tutkimuksista oli englanninkielisiä, jolloin englanninkielisten termien kääntäminen suomeksi oli välillä haastavaa, eikä kaikille termeille löytynyt aina vastaavaa suomenosta. Vähentävä tekijä oli myös se, että opinnäytetyössä käytettiin jo olemassa olevaa tietoa, eikä tietoa kerätty henkilökohtaisesti perheiltä tai hoitohenkilökunnalta. Tulokset voisivat olla ajankohtaisemmat, jos tietoa olisi kerätty suoraan asianomaisilta. Tämä ei kuitenkaan ollut mahdollista työn nopean aikataulun vuoksi.

Sairaanhoitajakoulutus ei sisällä tällä hetkellä opetusta koskien vammaisuutta. Tämän vuoksi vastavalmistuneiden sairaanhoitajien tietämystaso vammaisuudesta on yleensä todella vähäistä. Opinnäytetyöhön kerätyistä tuloksista olisi apua niille sairaanhoidonopiskelijoille, joilla on heikko tietämystaso vammaisuudesta, sekä jo työelämässä oleville sairaanhoitajille ja muille terveydenalan ammattilaisille. Myös vammaisten lasten vanhemmat voisivat lukea työn ikään kuin vertaistukena. Se, että huomaa muiden samassa tilanteessa olevien vanhempien käyvän läpi samanlaisia tunteita, voi auttaa käsittelemään asiaa.

Aiheen tutkimista voisi vielä jatkaa vertailemalla vammaisten lasten äitien ja isien kokemuksia. Työssä käytettiin muutamaa tutkimusta, joissa käsiteltiin pelkästään äitien ja isien kokemuksia aiheesta. Näiden vähäisten tutkimusten osalta ei vielä huomattu suurempia eroavaisuuksia, mutta tarkastelemalla laajempaa aineistoa, eroavaisuuksia voisi löytyä. Lapsen vammaisuus vaikuttaa myös sisaruksiin ja lähipiiriin, joten heidänkin kokemuksiaan olisi hyvä koota yhteen kirjallisuuskatsauksen muodossa. Olisi myös mielenkiintoista selvittää, miten kulttuurilliset erot näkyvät eri maiden perheissä. Hyvä jatkotutkimusaihe olisi lisäksi hoitohenkilökunnan haastatteleminen ensitiedon antamisesta ja siihen liittyvistä haasteista.

## LÄHTEET

- Awadalla, H.I.; Kamel E.G.; Mahfouz E.M.; Mohamed A.A. & El-Sherbeeney A.M. 2010. Determinants of maternal adaptation to mentally disabled children in El Minia, Egypt. *Eastern Mediterranean Health Journal*. Vol.16, No 7/2010, 761.
- Azar, M. & Badr L.K. 2010. Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: Comparison between Lebanese mothers and fathers. *Journal of Pediatric Nursing*. Vol.25, 2010, 52.
- Bourke-Taylor, H.; Howie, L.; Law, M. & Pallant, J.F. 2012. Self-reported mental health of mothers with a school-aged child with a disability in Victoria: A mixed method study. *Journal of Paediatrics and Child Health*. Vol 28, 2012, 155.
- Caceido, C. 2014. Families with special needs children: Family health, functioning, and care burden. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. Vol.20, No 6/2014, 401–404.
- Choi, E.K.; Lee Y.J. & Yoo, I.Y. 2011. Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of Down syndrome, *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. Vol. 16, 2011, 115–118.
- Churchill S.S.; Villareale N.L.; Monaghan T.A.; Sharp V.L & Kieckhefer G.M. 2010. Parents of children with special health care needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms. *Maternal & Child Health Journal*. Vol.14, 2010, 51–54.
- Costello-Harris V.A. & Segal N.L. 2015. The unmet concerns of twins with special needs: Diagnostic challenges and service recommendations. *Community Practitioner*. 2015, 34.
- Darling C.A.; Senatore N. & Strachan J. 2012. Fathers of children with disabilities: Stress and life satisfaction. *Stress and Health*. Vol.28, 2012, 275.
- Ensietieverkosto 2012. Ensietiedon antaminen -Irlantilainen suositus. Ensietieverkosto. 1. painos. Viitattu 20.10.2015 [http://jaatinen.info/files/KVTL\\_Ensietieto\\_Irlannin\\_malli\\_A5\\_verkko.pdf](http://jaatinen.info/files/KVTL_Ensietieto_Irlannin_malli_A5_verkko.pdf)
- Graungaard A.H. & Andersen J.S. 2011. When resources get sparse: A longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young with severe disabilities. *Health*. Vol.15, No 2/2011, 127–130.
- Greef A.P.; Vansteenwegen A. & Gillard J. 2012. Resilience in families living with a child with a physical disability. *Rehabilitation Nursing*. Vol.37, No 3/2012, 101–103.
- Hall H.R.; Neely-Barnes, S.L.; Graff, J.C.; Kreck, T.E. & Roberts, R.J. 2012. Parental stress in families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment, and adaption. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. Vol.35, 2012, 32–39.
- Hänninen, K. 2015. Ensietieto. THL. Viitattu 10.10.2015. [www.thl.fi](http://www.thl.fi) > Julkaisut > Sähköiset käsikirjat > Vammaispalvelujen Käsikirja > Lapse & perheet > Ensietieto
- ICF 2013. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. STAKES. 6. painos. Viitattu 10.10.2015 <http://www.julkari.fi/handle/10024/77744>
- Janvier, A.; Farlow B. & Wilfond B.S. 2012. The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social network. *Pediatrics*. Vol.130, No 2/2012, 296.
- Johansen H.; Dammann B.; Andersen I.-L. & Fagerland M.W. 2013. Health-related quality of life for children with rare diagnoses, their parents satisfaction with life and the association with the two. Vol. 11, 2013, 6.



Kangasniemi, M; Utriainen, K; Ahonen S-M; Pietilä, A-M; Jääskeläinen, P. & Liikanen, E. 2013. Kuvaileva kirjallisuuskatsaus: eteneminen tutkimuskysymyksestä jäsenettyyn tietoon. Hoitotiede. Vol. 25, No 4/2013, 294-295.

Klein, S.; Wynn, K.; Ray, L.; Demeretz L.; LaBerge, P.; Pei, J. & St. Pierre, C. 2011. Information sharing during assessments: What is relevant for parents. Physical & Occupational Therapy in Pediatrics. Vol. 31, No 2/2011, 120–130.

Lakhani A.; Gavino, I. & Yousafzai A. 2013. The impact of caring for children with mental retardation on families as perceived by mothers in Karachi, Pakistan. J Pak Med Assoc. Vol.63, No 12/2013, 1470.

Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 8.4.1983/361.

Laki vammaisuuksista 11.5.2007/570.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380.

Lönnqvist, T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta?. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim. Vol.130, No 1/2014, 57–61.

Majnemer A.; Shevell, M.; Law, M.; Poulin, C. & Rosenbaum, P. 2012. Indicators of distress in families of children with cerebral palsy. Disability and Rehabilitation. Vol.34, No 14/2012, 1202–1205.

Mörelus, E. & Hemmingsson, H. 2013. Parents of children with physical disabilities - perceived health in parents related to the child's sleep problems and need for attention at night. Child: care, health and development, Vol.40, No 3/2013, 415–416.

Novak, C.; Lingam, R.; Coad, J. & Emond, A. 2011. 'Providing more scaffolding': parenting a child with developmental co-ordination disorder, a hidden disability. Child: care health a development. Vol.38, No 6/2011, 831–833.

Peer, J.W. & Hillman, S.B. 2012. The mediating impact of coping style on stress perception for parents of individuals with intellectual disabilities. Journal of Intellectual Disabilities. Vol.16, No 1/2012, 53–54.

Rautavaara, A. 2010. Vammaisuuden koko olemus- kolumnisarja: Viranomaisen näkemys. STAKES. Viitattu 13.10.2015 <http://www.edu.fi> > Ammattikoulutus > sosiaali-, terveys-, ja liikun-ta-ala > Vammaisuuden koko olemus- kolumnisarja > Vammaisuus yhteiskunnassa > Viranomaisen näkökulma.

Roush, S & Sharby, N. 2011. Disability reconsidered: the paradox of physical therapy. Journal of the American physical therapy association. Vol. 91, No 12/2011, 1716.

Romakkaniemi, A. ; Aho, A.; Kaunonen, M., 2014. Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen. Hoitotiede. Vol. 26, No 2/2014, 79-87.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto. Viitattu 25.10.2015 [http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn\\_978-952-476-349-3.pdf](http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf)

Seitamaa-Hakkarainen P. 1999. Kvalitatiivinen sisällön analyysi. Metodix.fi. Viitattu 16.12.2015 [www.metodix.com](http://www.metodix.com) > Menetelmät > Artikkelit > Seitamaa-Hakkarainen: Kvalitatiivinen sisällön analyysi

Suomen YK-liitto 2012. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Viitattu 10.10.2015. [http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn\\_vammais-sopimus\\_uudistettu\\_painos\\_2012.pdf](http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn_vammais-sopimus_uudistettu_painos_2012.pdf)

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsittely Suomessa. Viitattu 2.12.2015. [http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK\\_ohje\\_2012.pdf](http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf)

Uskun, E. & Gundogar, D. 2010. The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey. *Disability and Rehabilitation*. Vol.32, No 23/2010, 1922–1924.

Waxler, J.L.; Cherniske E.M.; Dieter, K.; Herd, P. & Pober, B.R. 2013. Hearing from parents: The impact of receiving the diagnosis of Williams syndrome in their child. *American Journal of Medical Genetics*. 2013, 536–540.

Whiting, M. 2014a. Children with disability and complex health needs: The impact on family life. *Nursing Children and Young People*. Vol.26, No 3/2014, 29–30.

Whiting, M. 2014b. Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs. *Nursing Children and Young People*. Vol.26, No 4/2014, 25–28.

Whiting, M. 2014c. What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need. *Nursing Children and Young People*. Vol.26, No 5/2014, 28–29.

Whittingham, K.; Wee, D., Sanders, M.R. & Boyd, R. 2013. Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability and Rehabilitation*. Vol. 35, No 17/2013, 1449-1452.

Özyazıcıoğlu, N. & Buran, G. 2014. Social support and anxiety levels of parents with disabled children. *Association of Rehabilitation Nurses Rehabilitation Nursing*. Vol.29, 2014, 227–229.

## Liite 1. Tutkimustaulukko

TEKIJÄ, VUOSI JA MAA	TUTKIMUKSEN NIMI	TARKOITUS JA TAVOITE	MENETELMÄ	KESKEISET TULOKSET
Awadalla H.; Kamel E.; Mahfouz E.; Mohamed A. ja El – Sherbeeney A. 2010 Egypti	Determinants of maternal adaptation to mentally disabled children in El Minia, Egypt	Selvittää, miten äidit sopeutuvat vammaiseen lapseensa.	Kyselylomake	Suurin osa äideistä suhtautui negatiivisesti vammaiseen lapseensa, erityisesti jos lapsi oli poika. Äidin koulutus ja tieto lapsen sairaudesta vaikutti suuresti sopeutumiseen. Suurella osalla äideistä oli psyykkisiä oireita.
Azar M. ja Badr L. 2010 Libanon	Predictors of coping in parents of children with an intellectual disability: comparison between lebanese mothers and fathers	Selvittää, mitkä tekijät vaikuttavat vanhempien jaksamiseen kehitysvammaisen lapsen kanssa.	prospektiivinen poikittaistutkimus, haastattelu	Isän koulutus, saama tuki ja koettu stressi vaikuttivat eniten perheen jaksamiseen. Äidit kokivat terveytensä huonommaksi kuin isät. Stressiä vanhemmat kokivat saman verran. Vanhemmat myös kokivat jaksavansa yhtä hyvin ja raportoivat saaneensa saman verran tukea.
Bourke–Taylor H.; Howie L.; Law M. ja Pallant J. 2012 Australia	Self –reported mental health of mothers with a school – aged child with a disability in Victoria: A mixed method study	Tutkia kehitysvammaisten lasten äitien psyykkistä terveyttä.	postikysely ja puhelinhaastattelu	Äitien koettu psyykkinen terveydentila oli heikompi, mitä muulla väestöllä ja äidit kertoivat olevansa huolissaan ter-

				veydestään ja sen vaikutuksista huolehtia lapsen tarpeista.
Caicedo C. 2014 USA	Families with special needs children: family health, functioning, and care burden	Tutkia vanhempien fyysistä ja psyykkistä jaksamista sekä perheen toimintaa ja vammaisen lapsen hoidon kuormittavuutta	pitkittäistutkimus	Vanhemmat kokivat itsensä todella väsyneiksi, turhautuneiksi, väsyneiksi, vihaisiksi ja olonsa toivottomiksi. Vanhemmat olivat huolissaan lapsensa tulevaisuudesta ja vammaisen lapsen vaikutuksista muuhun perheeseen. Vanhemmat myös kokivat syrjäytyneensä ja puhuminen koettiin vaikeaksi, jopa lääkäreille ja hoitajille.
Choi E.; Lee Y. ja Yoo I. 2011 Korea	Factors associated with emotional response of parents at the time of diagnosis of down syndrome	Kuvailla vanhempien tunteita ja niihin vaikuttaneita tekijöitä, kun vanhemmille kerrotaan diagnoosista.	kuvaileva tutkimus, kyselylomake	Henkilökunnan asenteet vaikuttivat tietoon, jota he antoivat vanhemmille. Vanhempien saamalla tiedolla ja sen sisällöllä oli vaikutus lapseen suhtautumiseen.
Churchill S.; Villareale N.; Monaghan T.; Sharp V. ja Kieckhefer G. 2010 USA	Parents of children with special health care needs who have better coping skills have fewer depressive symptoms	Kuvailla selviytymistaitojen yhteyttä vanhempien masennusoireisiin, lapsen kunnon vakavuuteen ja perheen demokraattisiin tuntomerkkeihin.	Kyselytutkimus, randomisoitu kliininen koe	Vanhemmat joilla on paremmat selviytymistaidot kokevat vähemmän masennusoireita, riippumatta lapsen tilan vakavuudesta.

Costello-Harris V. ja Segal N. 2015 USA	The unmet concern of twins with special needs: diagnostic challenges and service recommendations	Tarkoituksena tutkia ja ymmärtää vanhempien kokemuksia ja olosuhteita, kun perheeseen syntyy kaksoset, joista toinen tai molemmat ovat erityislapsia. Tavoitteena oli selvittää, miten ensitiedon antamista lapsen diagnoosista tulisi parantaa ja mitä apuja perhe tarvitsee.	Kyselytutkimus	Vanhemmat tarvitsivat enemmän tukea ja tietoa esim. palveluiden saatavuudesta ja lapsen diagnoosista.
Darling C.; Senatore N. ja Strachan J. 2012 USA	Fathers of children with disabilities: Stress and life satisfaction	Ymmärtää eroja isien välillä, joilla on vammaisen lapsi verrattuna terveeseen lapseen.	Kyselylomake	Lapsen vamma vaikuttaa siihen, miten tyytyväinen isä on omaan elämäänsä.
Graungaard A.; Andersen J. ja Skov L. 2011 Tanska	When resources get sparse: longitudinal, qualitative study of emotions, coping and resource-creation when parenting a young child with severe disabilities	Tutkia, kuinka vanhemmat selviytyvät vammaisen lapsen vanhemmuudesta ja kuinka he pitävät yllä omia voimavarojaan.	Kvalitatiivinen pitkittäistutkimus	Vanhemmat pitivät yllä ja loivat jatkuvasti uusia voimavaroja ja selviytymiskeinoja.
Greeff A.; Vansteenwegen A. ja Gillard J. 2012 Belgia	Resilience in families with a child with a physical disability	Tarkoituksena oli tunnistaa tekijöitä, jotka vaikuttivat vammaisten lasten vanhempien lannistamattomuuteen.	Kokeileva poikittaistutkimus	Stressaavien tilanteiden ottaminen haasteena, positiivisuus, vanhempien koulutustaso ja tukiverkostot nousivat tärkeinä tekijöinä esille vanhempien selviämiseen arjessa.

Hall H.; Neely-Barnes S.; Graff J.; Kreck T. ja Roberts R. 2012 USA	Parental stress is families of children with a genetic disorder/disability and the resiliency model of family stress, adjustment and adaption	Tutkia tuloksia jotka saatiin kohderyhmä haastatteluista, joissa selvitettiin vammaisten lasten vanhempien stressitasoa.	Kvalitatiivinen ja kvantitatiivinen tutkimus	Vanhemmat jotka kokivat määrällisesti vähemmän stressiä tai enemmän stressiä käyttivät erilaisia käyttäytymismalleja kuvaillaessa laadullisia kokemuksia.
Janvier A.; Farlow B. ja Wilfond B. 2012 Kanada	The experience of families with children with trisomy 13 and 18 in social networks	Kuvata tukiryhmissä olevien vanhempien kokemuksia elämästään trisomia sairastavien lastensa kanssa. Vanhempien näkökulman ymmärtäminen saattaa helpottaa työntekijöiden ja vanhempien välistä vuorovaikutusta ja päätöksentekoa.	Kyselytutkimus	Vanhemmat, jotka kuuluivat tukiryhmiin kokivat perhe-elämän mielekkäämmäksi ja olivat positiivisempia kuin ne, jotka eivät kuuluneet.
Johansen H.; Dammann B.; Andersen I.-L. ja Fagerland M. 2013 Norja	Health-related quality of life for children with rare diagnoses, their parents satisfaction with life and the association with the two.	Tutkia vanhempien tyytyväisyyttä elämään ja lasten elämänlaatua, kun lapsille on diagnosoitu monia erilaisia sairauksia. Tarkoituksena oli myös tutkia näiden kahden tutkittavan asian yhteyttä toisiinsa.	Poikittaistutkimus	Lasten hyvä terveys ja toimintakyky vaikuttivat positiivisesti vanhempien elämänlaatuun.

Klein S.; Wynn K.; Ray L.; Demeretz L.; LaBerge P.; Pei J. ja St.Pierre C. 2011 Kanada	Information sharing during diagnostic assesments: What is relevant for parents?	Helpottaa perhekeskeisen hoidon käyttämistä diagnostinen arvioinnin klinikalla, tutustumalla vanhempien näkemykseen tiedon asiaankuuluvuudesta joka kerrotaan diagno-sointi hetkellä.	Kuvaileva kvalitatiivinen tutkimus, kyselylomake	Ammattilaisten pitäisi ottaa paremmin huomioon vanhempien yksilölliset tarpeet. Vanhempien mukaan tieto oli kattavaa ja olennaista mutta ei vastannut kaikkia heidän tarpeitaan.
Lakhani A.; Gavino I. ja Yousafzai A. 2013 Pakistan	The impact of caring for children with mental retardation on families as perceived by mothers in Karachi, Pakistan	Tutkia, mitä vaikutuksia vammaisella lapsella on perheeseen äitien mukaan.	Kvantitatiivinen kuvaileva tutkimus, kyselylomake, haastattelu	Äidit kuvailivat lapsen vaikuttaneen positiivisesti perheeseen. Lapsen vammaisuus liitettiin uskontoon ja sillä nähtiin olevan korkeampi merkitys. Negatiivisia tunteita tai vaikutuksia ei juurikaan ollut.
Majnemer A.; Shevell M.; Law M.; Puolin C. ja Rosenbaum P. 2012 Kanada	Indicators of distress in families of children with cerebral palsy	Kuvailla ahdistusta perheen vanhemmilla joiden lapsilla on cp-vamma ja tunnistaa tekijät jotka aiheuttavat heidän ahdistuksensa.	Kuivaileva kohortti tutkimus, kyselylomake	Vanhemmat joiden kouluikäisellä lapsella on cp-vamma kokevat todennäköisesti korkeaa stressiä, lisääntyntä ajan rajallisuutta ja rahallista sekä psykologista taakkaa.
Mörelus E. ja Hemmingsson H. 2013 Ruotsi	Parents of children with physical disabilities—perceived health in parents related to the child’s sleep problems and need for attention at night	Tutkia yöaikaisten heräämisten ja lasten uniongelmienvaiikutuksia vanhempien hyvinvointiin.	Kyselytutkimus	Lapsen uniongelmat vaikuttivat vanhempien koettuun terveyteen heikentävästi ja aiheuttivat oireita, kuten päänsärkyä ja uupumusta. Vanhempien öinen valvominen ja unen keskeytyminen oli tavallista vammaisten uniongelmaisten lasten vanhemmille.

Novak C.; Lingam R.; Coad J. ja Emond A. 2011 Iso-Britannia	Providing more scaffolding: parenting a child with developmental co-ordination disorder, a hidden disability	Tutkia vammaisen lapsen vanhempien kokemuksia. Mitä vaikutuksia lapsen diagnoosin saamisella on vanhempaan.	Kvalitatiivinen tutkimus	Lapsen vamma vaikutti monin eri tavoin perhe-elämään. Vanhemmat olivat turhautuneita hoitohenkilökunnan toimintaan ja heidän antamaansa vähäiseen tiedonmäärään sekä tukiverkoston suppeuteen.
Peer J. ja Hillman S. 2012 USA	The mediating impact of coping style on stress perception for parents of individuals with intellectual disabilities	Tutkia, mitkä eri selviytymiskeinot auttavat vanhempia sopeutumaan. Mitä vaikutuksia lapsen monivammaisuudella, tukiverkostoilla, vanhempien optimismilla ja vanhempien stressillä on sopeutumiseen.	Kyselytutkimus	Erilaiset selviytymiskeinot ovat yhteydessä hyvään sosiaaliseen tukiverkostoon ja stressin hallintaan.
Romakkaniemi A.; Aho A. ja Kaunonen M. 2014 Suomi	Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen	Kuvata kehitysvammaisen lapsen isänä olemista.	Teemahaastattelu	Kehitysvammaisen lapsen isänä oleminen on kuormittumista ja vahvistumista.



Uskun E. ja Gundogar D. 2010 Turkki	The levels of stress, depression and anxiety of parents of disabled children in Turkey	Tutkia, mitkä tekijät vaikuttavat vanhempien hyvinvointiin. Millaisissa tilanteissa vanhemmat kokevat stressiä ja mikä on korkean stressitason yhteys masennukseen ja ahdistukseen.	Poikittaistutkimus	Taloudelliset huolet sekä huoli kotona selviytymisestä vammaisen lapsen kanssa vaikuttavat erityisesti vanhempien hyvinvointiin.
Waxler J.; Cherniske E.; Dieter K.; Herd P. ja Pober B. 2013 USA	Hearing from parents: The impact of receiving the diagnosis of Williams syndrome in their child	Kerätä lisää tietoa Williamin syndroomaa sairastavien lasten vanhempien kokemuksista diagnoosin saamishetkestä.	Kyselylomake	Suurin osa koki tyytymättömyyttä diagnoosin antoon ja hankalien uutisten kertomiseen tulisi jatkossa panostaa enemmän.
Whiting M. 2014 Iso -Britannia	Children with disability and complex health needs: the +impact on family life	Vertailla erityislasten (vammaisten lasten, vakavasti sairaiden ja laiteriippuvaisten lasten) vanhempien kokemuksia vammaisen lapsen vaikutuksesta arkeen sekä avun ja tuen tarpeesta.	Puoli- strukturoitu syvähaastattelu	Lapsen vammaisuus vaikuttaa perheeseen suuresti. Tutkimuksessa nousi esille erityisesti kolme osa-aluetta; aika ja sen vähäisyys, vastuunotto useasta alueesta (vain vanhempana olo ei riitä) ja lapsen vammaisuuden vaikutus koko perheeseen.

Whiting M. 2014 Iso -Britannia	Support requirements of parents caring for a child with disability and complex health needs	Tutkia vammaisten ja vakavasti sairaiden lasten vanhempien kokemuksia saamastaan avusta ja tuen tarpeesta.	Puoli- strukturoitu syvähaastattelu	Vanhemmat saivat apua ja tukea perheeltä, sukulaisilta ja ystäviltä. Sairaalan henkilökunnalta saatava tuki koettiin tärkeäksi, mutta ympärivuorokautinen tuki ja apu koettiin puutteelliseksi. Myös sijaishoidolle olisi enemmän tarvetta.
Whiting M. 2014 Iso-Britannia	What it means to be the parent of a child with a disability or complex health need	Tutkia, mitkä tekijät auttavat vammaisten lasten vanhempia ymmärtämään uuden elämäntilanteen, kun lapsi saa vammaisdiagnoosin. Miten vanhemmat sopeutuvat tilanteeseen.	Teemahaastattelu	Yksilön luonne, kulttuuri ja persoonallisuus vaikuttivat suuresti sopeutumiseen ja tilanteen ymmärtämiseen. Myös diagnoosin saamisajankohta vaikutti sopeutumiseen.
Whittingham K.; Wee D.; Sanders M. ja Boyd R. 2013 Australia	Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences	Tutkia cp-vammaisen lapsen vanhempien surua, selviytymistä ja sinnikkyyttä ja tutkia suruteorian soveltuvuutta vanhempien kokemusten ymmärtämiseen.	Kyselytutkimus Puhelinhaastattelu	Suruteoria on sovellettavissa vanhempien kokemusten ymmärtämiseen. Vanhemmat kokevat surua vuosia diagnoosin saamisen jälkeenkin.

Özyazıcıoğlu N. ja Buran G. 2014 Turkki	Social support and anxiety levels of parents with disabled children	Määrittää kuinka ahdistuneita vammaisten lasten vanhemmat ovat ja kuinka paljon he saavat sosiaalista tukea.	Haastattelu ja kyselytutkimus	Vammaisuuden ollessa vakavampi myös vanhempien ahdistuneisuus lisääntyi. Parisuhteen ongelmat lisääntyivät vammaisen lapsen syntymän jälkeen.
---	---	--	-------------------------------	---

## Liite 2. Tiedonhakutaulukko

Tietokannat	Hakusanat	Rajaukset	Hakuosumat	Otsikon perusteella valitut	Abstraktin perusteella valitut	Koko tekstin perusteella valitut
Medic	"disabled children"	2010-2016	11	3	1	1
Cinahl	"disabled children" AND nursing AND parents	Englanti, 2010-2016	55	14	12	6
	"disabled children" AND pregnancy AND support AND parents	Englanti, 2010-2016	1	1	1	1
	"disabled children" AND coping AND parents	Englanti, 2010-2016	50	25	13	10
	"disabled children" AND siblings	Englanti, 2010-2016	59	14	2	0
	"disabled children" AND diagnose AND parents	Englanti, 2010-2016	13	4	2	2
	"disabled children" AND attitudes	Englanti, 2010-2016	190	12	7	4
PubMed	"disabled children" AND nursing AND parents	Englanti, 2010-2016	67	22	14	9
	"disabled children" AND pregnancy AND support AND parents	Englanti, 2010-2016	4	1	1	1
	"disabled children" AND coping AND parents	Englanti, 2010-2016	69	23	19	8
	"disabled children" AND siblings	Englanti, 2010-2016	31	8	4	0
	"disabled children" AND diagnose AND parents	Englanti, 2010-2016	110	9	4	4
YHTEENSÄ						42
						Duplicates 15